

WILLEM KOERT



FOTOCREDIT ALGEMEEN DAGBLAD

Je kind vertellen dat je kanker hebt

TWEE VERPLEEGKUNDIG-SPECIALISTEN KREGEN EEN IDEE OM JE DAARBIJ TE HELPEN

Samen met haar collega Daniëlle Zweers ontwikkelde Joanneke Bleichrodt een pakket met informatie en kinderboeken voor ouders met kanker. Het moet ouders met kanker helpen bij één van de moeilijkste dingen die ze in hun leven moeten doen. Het geeft ze een steun in de rug als ze hun kinderen op de hoogte brengen.

Niemand heeft Joanneke Bleichrodt, sinds 2005 werkzaam als oncologieverpleegkundige in UMC Utrecht, verteld dat ze zich moest verdiepen in ouders die worstelen met de vraag hoe ze hun kinderen moeten vertellen dat ze kanker hebben. Bleichrodt deed het uit eigen vrije wil. Ze doet het al sinds 2006, toen ze werkte aan haar afstudeeronderzoek over hetzelfde onderwerp.

“Het thema heeft me nooit meer losgelaten”, zegt Bleichrodt. “In mijn werk loop ik hier dagelijks tegen aan. Sommige mensen vinden het een verdrietig, zwaar en beladen onderwerp. En dat is het natuurlijk ook, maar het is tegelijkertijd ook mooi. Het heeft me laten zien hoe liefdevol en sterk mensen zijn.”

Op dit moment is Bleichrodt in opleiding als verpleegkundig specialist palliatieve zorg, maar dat doet geen afbreuk aan haar betrokkenheid bij het onderwerp. Omdat ze in haar werk en eigen onderzoek ondervond tegen welke problemen ouders met kanker aanliepen, ontwikkelde ze met haar collega Danielle Zweers een ‘klets pakket’ dat ouders helpt om hun kinderen het slechte nieuws te brengen. “Ouders zijn vaak bezorgd dat ze hun kinderen

verdrietig maken”, vertelt Bleichrodt. “Dit pakket geeft ze een steuntje in de rug.”

Het pakket bevat informatie over kanker en de behandeling van knaker, inclusief verwijzingen naar websites, zodat ouders om te beginnen zichzelf goed kunnen informeren. Er zitten ook kinderboeken in, waarmee ouders dingen bespreekbaar kunnen maken op een manier die past bij hun kind.

JONGE KINDEREN

Het ‘klets pakket’ is dus niet een standaardpakket. De samenstelling hangt af van het soort kanker, de behandeling, de prognose en de leeftijd van de kinderen. Als een ouder met jonge kinderen zware behandelingen als chemotherapie of bestraling moeten ondergaan, zitten er in het pakket prentenboeken die kinderen helpen begrijpen wat er met hun moeder of vader gebeurt. Dat zijn mogelijk Chemo-Kasper van Helle Motzfeldt of Radio-Robbie van Marianne Naafs-Wilstra, die kinderen vertellen wat chemotherapie en radiotherapie is. Een ander boekje, De koningin met de zeven pruiken van Tineke Toet, gaat over het tijdelijk kaal worden door chemo’s.

De samenstelling van het pakket hangt ook af van de prognose. Ook als de ziekte niet meer zal verdwijnen en de ouder vroeg of laat zal overlijden, kan het pakket helpen om die nauwelijks te verteren boodschap bij kinderen voor het voetlicht te krijgen.

Als ouders worstelen met de vraag hoe ze aan hun kinderen moeten vertellen dat ze kanker hebben, gaat het meestal om kinderen tussen de 4 en de 15, weet Bleichrodt uit ervaring. Als de kinderen nog jonger zijn, zijn ze vaak nog te jong om te beseffen wat er aan de hand is. “Concepten als overlijden en dood zijn bijvoorbeeld nog niet te bevatten voor kinderen van 1 of 2 jaar oud”, illustreert Bleichrodt. “Volgens ontwikkelingspsychologen kunnen kinderen doorgaans pas in hun achtste levensjaar een totaalbegrip ontwikkelen van wat ‘dood’ en ‘er niet meer zijn’ precies betekent.” Elk kind is weer anders, maar je kunt bij kinderen van 3 soms al voorzichtig beginnen om uit te leggen wat de dood inhoudt. In het pakket dat Bleichrodt en Zweers hebben samengesteld zit een prentenboek dat daarbij kan helpen. Dat boek is Kikker en het vogeltje van Max Velthuijs. Het vertelt het verhaal van Kikker en

zijn vrienden, die een aan de rand van het bos een levenloos vogeltje vinden. Ze denken eerst dat het vogeltje slaapt of ‘kapot’ is, maar beseffen al snel dat het vogeltje dood is. In al zijn eenvoud leert het verhaal jonge kinderen over dood en rouw.

Het pakket bevat ook informatie over thema’s als afscheid nemen en mogelijkheden voor ouders om iets na te laten voor hun kinderen. “We hebben een folder opgenomen van Stichting Komma”, vertelt Bleichrodt. “Dat is een non-profit organisatie die videoboodschappen vastlegt van ouders aan hun kinderen, die nu misschien nog niet kunnen beseffen wat er gebeurt.”

TIENERS

Bij tienerkinderen is de situatie weer anders. De onbekendheid met ziekte, symptomen en dood zijn dikwijls niet het probleem. “Tieners zijn bezig zich los te maken van hun ouders”, vertelt Bleichrodt uit. “Dat is een natuurlijk proces. Het is belangrijk dat dit proces doorgaat. Het is niet de bedoeling dat tieners dit proces stopzetten omdat ze willen hun ouders willen ontzien. Of zich groot willen houden.”

DRIE ADVIEZEN

Ook met de hulp van het pakket is het brengen van de boodschap geen sinecure. Eén van de adviezen die Bleichrodt aan ouders met kanker geeft, is om daarmee pas te beginnen als zijzelf daaraan toe zijn. “Ik adviseer ouders om zichzelf eerst de tijd te geven om tot rust te komen”, zegt ze. “Als je zelf van je stuk bent omdat je zojuist hebt gehoord dat je kanker hebt, ben je nog niet in staat om een rustig gesprek te voeren. Dat komt later, als je dit hebt laten bezinken.”

Een tweede advies is dat de problematiek te veelomvattend is voor het spreekwoordelijke gesprek aan de keukentafel. “De kans bestaat dat een kind dan meer over zich heen krijgt dan het kan behappen”, verduidelijkt Bleichrodt. “Het werkt vaak beter om dit te bespreken in kleine stapjes. Je kunt bijvoorbeeld iets laten vallen als je samen in de auto zit of je iets anders samendoet. Zie het maar als een zaadje planten. En als er vragen komen, dan kun je antwoord geven. Als een kind vragen stelt, geeft het aan dat het toe is aan meer.”

Het grote voordeel van die methode is dat er altijd weer een weg terug is naar het alledaagse

leven, de structuur van de dag. Dat geeft de veiligheid waaraan kinderen, net als hun ouders, behoefte hebben.

Een derde advies is dat ouders in het hier en nu moeten blijven en hun kinderen niet aan alle mogelijke scenario's hoeven bloot te stellen. Ze kunnen beter van moment tot moment bepalen wat ze moeten delen.

“Natuurlijk is de basis dat je tegenover je kinderen open en eerlijk bent”, benadrukt Bleichrodt. “Je wilt dat ze straks niet worden overdonderd door iets waar ze zich op hadden kunnen voorbereiden. Maar je hoeft ze niet onnodig op te zadelen met zaken die nu nog lang niet spelen - en misschien zelfs nooit zullen spelen.”

Dat laatste advies is vooral relevant voor ouders die palliatief worden behandeld. In welke vormen de ziekte zich zal openbaren, is vaak niet voorspelbaar. De behandelende artsen zelf kunnen er alleen maar naar gissen. De vooruitzichten van pijn, lichamelijk verval en lijden kunnen bij sommige patiënten het hier en nu overschaduwden, ook al kunnen ze rekenen op een zorgsysteem dat straks alles in het werk zal stellen om ze daartegen te beschermen. “De tijd die je nu hebt is kostbaar”,

zegt Bleichrodt. “Het is zonde om die tijd door te brengen in angst. En dat geldt ook voor de tijd die je kinderen nu nog met jou kunnen doormaken.”

HULP

In de oncologie is er grote belangstelling en waardering voor het ‘klets pakket’ van Bleichrodt en

Zweers. “De ervaringen zijn positief”, weet Bleichrodt. “Er is vraag naar meer pakketten.” Het samenstellen daarvan kost geld. Sinds januari 2024 zijn Bleichrodt en Zweers op zoek naar sponsors die bereid zijn een deel van de kosten op zich te nemen. Als ze 8000-10.000 euro bij elkaar weten te krijgen, kunnen ze voorlopig weer vooruit.

- ❖ Geïnteresseerd? U vindt meer informatie via [deze](#) link.
- ❖ Via [deze link](#) vindt u de podcast **Het Klets pakket**; hierin hoort u Joanneke en Daniëlle in gesprek met presentatoren Filip de Vos en Camilla Basart.
- ❖ [Joanneke Bleichrodt](#) is sinds 2012 ook docent bij de ONCO-Zorg opleidingen van Voetzorg+.

